厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
（分担研究報告書）

全国がん登録の利活用に向けた学会研究体制の整備とその試行、臨床データベースに基づく臨床研究の推進、及び国民への研究情報提供の在り方に関する研究

研究分担者　竹政伊知朗・札幌医科大学消化器・総合、乳腺・内分泌外科・教授
研究協力者　九冨　五郎・札幌医科大学消化器・総合、乳腺・内分泌外科・講師
研究協力者　沖田　憲司・札幌医科大学消化器・総合、乳腺・内分泌外科・助教

研究要旨
「欧州のがん登録状況と本邦への導入に関する考察」について欧州におけるがん登録の現状を把握し今後の展望に関して検討した。欧州におけるがん登録体制としてEUROCOURSEプロジェクトが計画され，その結果ECO が開発された。ウェブサイトによる各種がん罹患率，死亡率やEU国間比較など包括的ながん情報を提供していた。

A．研究目的
EU 諸国におけるがん登録体制は、国家間の考え方や各々の国内で地域ごとに独自の登録が存在することなどから、複雑な要因が含有されており、登録に関する診療情報登録倫理においても多様性がある。そこで、今日の欧州連合（EU）のがん臨床データベース体制から何を学び取ることが出来るかを検索すること

B．研究方法
1) 欧州および各国のがん登録システムについて特徴を調査
2) 欧州の中でもイングランドとスウェーデンのがん登録　　システムの特徴を探り、データベースを活用した研究数 (原著論文数)の推移比較
3) 両国のがん登録システムとEU諸国のシステムを相異比較し今後の本邦におけるがん登録に有益な因子を探る

C．研究結果
1.　EU のがん登録体制の概要―加盟国等との関係性についてー
その根幹をなすのは、1990 年に結成されたヨーロッパがん登録ネットワーク(ENCR)です。ここでは、EUROCIM で EU におけるがんの罹患と死亡のデータベース作成、および統計解析を、そして EUROCARE でがん患者生存率の国際共同調査を行っており、その関連論文は 54 本になります。ENCR は 2020 年現在、38 か国 173 の登録数となっている。
2.　EU のがん登録体制とその実施状況
1)フランス、イタリア、スペイン、ポルトガルなどでは、全国がん登録がなく、地域がん登録が主体であり悉皆性も低い。
2)ドイツでは全国登録が存在しますが、その方法などは州ごとに自主性が認められ、州ごとの相違が大きかった。
3.　Sweden のがん登録体制とその実施状況
データ収集は、PIN と連結して収集しています。PIN とは国民番号（Personal Identification Number）の略で、1947 年より導入されて出生時に国税庁により全国民に付与される。ほぼ全ての登録活動に必要で、保険治療を受ける際にも必須であり、これによって患者情報が共有されている。
個人情報の保護は、1995 年に制定された個人情報保護法によって保護されている。個人情報をデータ化するために収集する場合、データ化された個人情報記録を保有・利用する場合に適応される。データ検査院が監督省庁、原則としてセンシティブデータの取り扱いを禁止している。尚、ここに示すようにいくつかの例外規定が存在する。
登録は、病理医や臨床医は、住民登録番号にがん医療情報を加えたものを、全国に 6 か所あるレジオナル・キャンサー・セントルムに送り、そこからがん登録情報をナショナルボード、オブヘルス＆ウェルフェアーに送り登録をしている。
利用する場合、研究者は倫理審査委員会に申請し承認を受けると匿名化されたデータのみ利用可能となる。
4.　England のがん登録体制とその実施状況
イングランドのがん登録の中心となるのは National Cancer Registration and Analysis Service (NCRAS)で、イングランド公衆衛生局内の組織で 2016 年に国家がん情報ネットワークと国家疾病登録が合併し設立された。
向かって右の、執行型政府外公共機関には

NHSイングランドやNICE、保険研究局があり、その保険研究局の中のCAGがNCRASに対して個人情報の収集を許可する。
各所から様々なデータがNCRASに集まるようになっている。
実際にNCRASのデータの活用・公開に関しては匿名化されているものとされていないものに分かれ、匿名化されているものはCancer Stats(スタッツ)やCancer Dataで利用可能です。匿名化されていないものは、PHE Office for Data Release で管理され、研究の際にそれぞれ申請し承認を得てデータを提供してもらうシステムになっている。このデータ提供は本邦では行われていないシステムと考える。

5. 最近の大腸がん、乳がんに関する実際の登録状況
イングランドに比べスウェーデンのほうが論文数は多い傾向にあった。

6. 欧州のがん登録体制から学び取れる内容
EU諸国のがん登録は、ヨーロッパがん登録ネットワーク(ENCR)を中心としてEUROCIMとEUROCAREを実施しています。特にEU諸国の中でもイングランドとスウェーデンは全国民に個人ナンバーが付与され、個人情報保護法の下、悉皆性を担保しており、登録体制が整っていた。

7. 担当総論研究の視点から見た現状の臓器がん登録の重要な課題点
本邦においても個人情報の管理を含めた法的根拠を整備しがん登録を進めていく必要がある。

D．考察
フランス、イタリア、スペイン、ポルトガルなどでは、全国がん登録がなく、地域がん登録が主体であり、悉皆性も低かった。
ドイツでは全国登録が存在するが、その方法などは州 ごとに自主性が認められ、州ごとの相違が大きかった。
比較的人口が少ない国では、1国1registryであり悉皆性も高い傾向があった。
個人情報収集は法的根拠のもと、オプトアウトで行われている国が多かった。

E．結論
EU諸国のがん登録は、ヨーロッパがん登録ネットワーク(ENCR)を中心としてEUROCIMとEUROCAREを実施している
EU諸国の中でもイングランドとスウェーデンは全国民に個人ナンバーが付与され、個人情報保護法の下、悉皆性を担保している
本邦においても個人情報の管理を含めた法的根拠を整備しがん登録を進めていく必要がある

F．健康危険情報
特になし

G．研究発表

1. 論文発表
① Satoyoshi T, Okita K, Ishii M, Hamabe A, Usui A, Akizuki E, Okuya K, Nishidate T, Yamano H, Nakase H, Takemasa I. Timing of indocyanine green injection prior to laparoscopic colorectal surgery for tumor localization: a prospective case series. Surg Endosc. 2020 Feb 18. doi: 10.1007/s00464-020-07443-5
② Hirata K, Imamura M, Fujiwara T, Fukui T,Furukawa T, Gotoh M, Hakamada K, Ishiguro M, Kakeji Y, Konno H, Miyata H, Mori M, Okita K, Sato M, Shibata A, Takemasa I, Unno M, Yokoi K, Nishidate T, Nishiyama M. Current status of site-specific cancer registry system for the clinical researches: aiming for future contribution by the assessment of present medical care. Int J Clin Oncol. 2019 Sep;24(9):1161-1168.
③ Imamura M, Hirata K, Unno M, Kamiya K, Gotoh M, Konno H, Shibata A, Sugihara K, Takahashi A,Nishiyama M, Hakamada K, Fukui T, Furukawa T, Mizushima T, Mizuma M, Miyata H, Mori M, Takemasa I, Mizuguchi T, Fujiwara T. Current status of projects for developing cancer-related clinical practice guidelines in Japan and recommendations for the future. Int J Clin Oncol. 2019 Feb;24(2):189-195.

2. 学会発表
なし

H．知的財産権の出願・登録状況
(予定を含む)

1. 特許取得
なし

2. 実用新案登録
なし

3.その他